

Håbets psykologi.

Psykolog Lotte Mølsted 2003

Håb er ligesom frygten knyttet til fremtiden. De bygger begge på, at vi mennesker forestiller os fremtiden, drømmer og fortæller os selv historier om fremtiden. Descartes siger, at håb er sjælens overbevisning om, at hvad sjælen ønsker, vil ske - og frygten er visheden om, at noget sjælen ikke håber på, vil ske. Endskønt disse er modsætninger kan vi sagtens have dem begge på samme tid.

Da jeg i begyndelsen af 90'erne skrev speciale og startede med at arbejde som psykolog med syge mennesker, talte man om det gode versus det falske håb. Det gode håb knyttede sig til 'realiteterne' og baserede sig på det mulige. For den meget syge kræftpatient var det håbet om livskvalitet og de små ønsker, hvor i mod det falske håb knyttede sig til helbredelse og et langt liv. Vi skubbede nok nogen gange folk mere eller mindre kraftigt imod det gode håb, altså imod frem for alt, at se 'sandheden' i øjnene.

Vi var mærkeligt nok - i min branche - ikke så tvivlende på, om vi kendte sandheden om fremtiden - eller om den findes.

I dag er vi alle nok blevet lidt mere ydmyge. Vi accepterer at vores sandhed ikke altid er den bedste for patienten, og vi ved at 'accept' - et andet af vores favoritorde fra 90'erne - ikke altid kan lade sig gøre.

For raske mennesker er håbet jo heller ikke altid knyttet til realiteterne eller 'virkeligheden'. Mange køber ind imellem en lottoseddel - og går ind imellem og drømmer om den store gevinst, og når vi bliver bedt om at forestille os vores fremtid, siger vi ofte de ting, vi ønsker skal ske, i højere grad end det der sandsynligvis kommer til at ske.

En amerikansk psykolog (Taylor 1989) har samlet en lang række undersøgelser omkring dette emne, og søger at vise at for mentalt sunde mennesker er 'positive illusioner' hensigtsmæssige for alle områder af deres liv.

Det interessante er, at de mennesker, som har flest af disse positive illusioner om sig selv, også har det bedst og trives bedst i forhold til andre mennesker.

Så når vi som raske forholder os til statistikker, vil vi, hvis vi er nogenlunde sunde, ofte være meget indstillede på, at vi tilhører den bedste del, eller at statistikker slet ikke handler om vores ægteskab eller børn eller bilkørsel, næsten uanset hvordan virkeligheden ellers ser ud.

Mennesker er altså ikke altid særlig realistiske og rationelle omkring sig selv, men en stor del af vores videnskabelige metoder bygger på forestillingen om, at mennesker

er i stand til at vurdere sig selv og deres behov rationelt. Derfor viser spørgeskemaundersøgelser ofte helt andre resultater end dem vi oplever i den kliniske praksis. Fx undersøgte Parker et al (2001) en stor gruppe kræftpatienter. De vurderede, at emotionel støtte fra lægen betyder meget lidt, i forhold til om lægen informerer meget og grundigt om alle behandlingsmåder. I praksis ved vi, hvor svært det kan være for mange patienter at høre informationen, og hvor stort behovet for emotionel støtte kan være.

I den postmoderne æra, som nogen siger, vi befinder os i nu, er det det relationelle - hvad vi gør - siger - tænker - føler med dem, vi er sammen med, der definerer os som mennesker. Her taler man ikke om objektiv forskning. Forskeren eller observatøren kan aldrig være helt neutral. At man stiller et spørgsmål - en problemformulering - er en værdiladet handling. Og netop disse handlinger, spørgsmål etc. er med til at skabe den virkelighed vi lever i. Igen støtter man sig her til tanken om at vores opfattelse af virkeligheden er en konstruktion.

Så håbet er også en konstruktion - af de dele man bevidst eller ubevidst tager med ind i sin tolkning af verden, og som man deler eller kæmper med i sine relationer.

I dette verdensbillede er der ingen forestilling om, at jeget altid er den samme - men at mennesket sammen med forskellige andre agerer forskelligt og forholder sig / føler / og tænker forskelligt. Dette hænger godt sammen med, hvad man i flere undersøgelser har kunnet vise, at patienter tænker, føler og taler forskelligt om deres sygdom og prognose, alt efter hvem de taler med.

Det farligste sted en patient kan tale om sin prognose og sin angst for at dø, er selvfølgelig sammen med lægen. Lægen bestemmer jo behandlingen, kontrollerer kræften, så hvis man her erkender sin tvivl - hvad så? Også i starten undgår man talen om tvivl og frygt sammen med sygeplejersken. Hun hører sammen med lægen og er med til samtalen, taler på kontoret med ham. Hos socialrådgiveren derimod er det meget nemmere. Hendes rolle har intet med behandlingen at gøre, og her kan man godt tale om. 'hvad nu hvis..' Eller 'jeg må jo hellere sikre min familie'.

Man kan sige at fokus skifter - men måske skifter håbet og erkendelsesniveauet også.

Hvis man holder fast i, at i menneskelig adfærd, er relationerne der, hvor vi definerer os selv, så er det også der håb opstår og forandrer sig. Så i kommunikationen vil der altid være flere om at skabe en given situation.

Og netop kommunikationen er vigtig i vores arbejde.

Her gør vi os mange tanker om håb. En standardbemærkning fra personalet er, at man ikke må tage håbet fra patienten. Og fra patienten hører man kravet 'giv mig noget håb'. Men hvordan griber vi dette an som behandlere - og hvordan kan vi her støtte patientens håb?

En amerikansk patient, en kvinde der har levet længe med sin kræft fortæller i en artikel i The oncologist (Dias et al. 2003, min oversættelse)

" Gennem mit sygdomsforløb har jeg været på tre forskellige hospitaler. Plejen og den medicinske behandling har altid været fin, men jeg forlod to hospitaler fordi jeg var utilfreds med læge-kommunikationen. Efter en komplikation talte kirurgen ikke til mig under en hel indlæggelse. Han kom hver dag ind på min stue for at tjekke mit sår og undersøge mig, men han satte sig aldrig og fortalte: " dette er hvad jeg fandt, det er hvad der skete, dette skal ske". Så forlod jeg hospitalet. En anden læge fik mig til at føle at alt var håbløst. Nu har jeg fundet en som løfter mig og som altid fortæller mig, at han har noget, han kan trække ud af hatten til mig. Jeg er realistisk, og jeg ved at hatten bliver lidt slatten, men kommunikationen er der og jeg er en del af et team. Patienter ønsker virkelig at føle at de er en del af et team."

Bo Jacobsen (1998) finder samme ønske fra kræftpatienter i sin bog kræft og eksistens. Her interviewes en række patienter om det at leve med kræft og i forhold til hospitalet siger de:

"Mange af de interviewede kræftpatienter giver udtryk for at mødet med hospitalsverdenen har været skræmmende og at det kun er i mødet med bestemte personalegrupper - fx plejepersonalet - eller i mødet med enkeltpersoner fx faste læger, at de er blevet behandlet som mennesker. Mange føler, at de mere er blevet betragtet som 'numre' eller 'forsøgskaniner'. Når patienterne fremhæver det positive, er det at en læge har ringet til dem -eller at man har fundet en hurtigere tid".

Altså lige præcis når de er blevet til unikke mennesker som vi bekymrer os om.

Det er svært at fange i undersøgelser. Det er vanskeligt at formulere og det hører ikke til i det rationelle verdensbillede, at det er vigtigt patienten bliver et menneske sammen med os. Specielt i onkologien, med mange patienter - protokoller og lodtrækninger og ventetider er det meget nemt at føle sig som et nummer i rækken. Vores måde at give information på bærer også præg af dette. Vi har en indre båndoptager, som vi sætter i gang, når der skal gives info om behandling og ikke mindst om bivirkninger, og vi kender alle fornemmelsen af at blive mødt med en båndoptager. Det fremmer ikke ligefrem følelsen af at være et unikt og værdifuldt menneske.

Tiden sætter grænser - 20 min. i ambulatoriet. Så er der ikke tid til den store fordybelse - og de store spørgsmål. Men måske er der alligevel tid - tid til lige at høre hvordan det går derhjemme - om man klarer sit arbejde etc.. For lige præcis de spørgsmål, der ikke er knyttet til afkrydsningsskemaet, og hvor man tager sig tid til at kigge på patienten - der bliver patienten til et værdifuldt menneske. - og det skaber tryk og håb.

I en svensk undersøgelse fra 1996 (Salander 1996) satte man sig for, at man ville undersøge, hvordan patienter rent faktisk handler, og tænker og mentalt overlever at få en livstruende sygdom, og ikke bare hvad de siger, de gør. Man undersøgte 30 patienter med hjernetumorer, fraserterede dem med kognitive forandringer og hav-

de 19 tilbage. De undergik 2 temastrukturerede interviews, hvor man kom ind på mange af deres tanker og handlinger i forhold til sygdommen.

Disse interviews viste, hvordan disse mennesker på forskellig vis konstruerede metoder eller virkelighedsopfattelser, som gjorde, at de kunne leve med denne skræmmende viden om sygdommen. Af håbsgivende forhold var bl.a. en god kontakt til lægen, behandlinger af alle slags, fornemmelser i kroppen (både gode og dårlige, de dårlige blev bare tolket som at behandlingen virker godt), støtten i informationen - eller det man 'valgte at høre'. Disse havde langt større betydning end den rationelle viden om alle behandlinger og bivirkninger.

Salanders undersøgelse viser meget tydeligt, at psyken er vældig kreativ.

Vores psyke er skruet sådan sammen, at vi har bevidste og ubevidste dele. Vi kan vælge at være optimister. Det kræver, at vi (bevidst eller ubevidst) kigger den vej, hvor de positive informationer findes. Vi kan helt fornægte sygdommen - sådan som vi fx ser hos kvinder med brystkræft, der passer store sår uden at søge læge. Men lige meget, hvordan patienter reagerer, vil en del af deres psyke være klar over, at det kan gå galt. Man kan ikke få en kræftdiagnose uden at en større eller mindre del af psyken har tænkt på døden. Men den kreative psyke vælger ofte at kigge den anden vej. Patienten kan blive fixeret på mad i korte og lange perioder: 'Hvis bare jeg kan holde vægten skal det nok gå'. Og personalet kan blive bekymret over, om patienten har forstået, hvor kort tid der er igen. Patienten køber hus eller andet, og vi kigger forskrækket på. Har vi ikke sagt det tydeligt nok???

Jeg talte engang med en ung pige med fremskreden sygdom, som var i palliativ behandling. Hun havde det egentlig godt, havde lige fået lejlighed med sin kæreste. Det værste var bare, når hun skulle ind på hospitalet og se sin læge. Sygeplejerskerne er ok. De kunne stadig pjatte med hende og dermed fastholde, at hun var i livet. Men hendes kontaktlæge blev hele tiden bange for, at han ikke havde sagt det tydelig nok, eller at hun skulle glemme det dårlige budskab. Så han sagde det igen - og pigen blev så ked og håbløs og kunne ikke være alene i flere dage, før hun fik sig selv og sit håb bygget op igen. Når hun så igen var hjemme og havde det rimelig godt, så lod hun være med at tænke på det sørgelige - formåede at holde tankerne væk - og som hun sagde: 'Et eller andet sted tror jeg jo stadigvæk at jeg bliver rask - selvom det gør jeg jo nok ikke'.

Man kan åbenbart sagtens have begge tankerne i sig, og vi må prøve at forstå, at når vi har sagt den dårlige besked en gang, så er det ikke vores opgave at sige den igen og igen. Så må vi vente til patienten synes, det er tid. Kübler-Ross (1969) som jo var den første der på tæt hold udforskede menneskers psykiske reaktioner på vej mod døden, skriver, at selv det mest accepterende menneske altid vil holde en lille dør åben for, at der kommer en behandling - eller et mirakel. Og håbet om miraklet er måske for nogle nødvendigt for at klare at leve med sygdom, angst og sorg.

Selvfølgelig er vi nødt til at have vores virkelighed med i kommunikationen. Ellers giver vi ikke patienten en fair chance for at få fat i de små ønsker som også er en del af håbet. Hvis det bliver gjort nænsomt kan patienten som oftest tage den del ind, de kan forholde sig til - og se bort fra resten.

For så kan vi mennesker håbe på det bedste, samtidig med, at vi forbereder os på det værste!

Litteratur:

Dias et al.: Breaking bad news: A patients perspective. *The Oncologist* 2003;8 587-596

Jacobsen, B. et. al.: *Kræft og eksistens*. Dansk Psykologisk Forlag 1998.

Kübler- Ross, E. : *Døden og den døende*. (1969). Gyldendal, Kbh. 1989

Salander, P. et al.: The creation of protection and hope in patients with malignant brain tumours. *Soc. Sci. Med.* Vol. 42, No. 7 985-996, 1996

Taylor, S.E. : *Positive illusions*. Basic Books U.S.A. 1989.

Lotte Mølsted,
Psykolog Finsencentret 2005.